

Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
http://eirene.chru-lille.fr
eirene@chru-lille.fr

Documents Jeunesse sur la maladie	
GALLAND Françoise Jeunesse ***Dès 3 ans***	**J'ai une maladie grave, on peut en parler !** Parce qu'il est important de ne pas rester seul avec ses émotions...,Voici un livret pour aider l'enfant gravement malade (quelle que soit sa maladie) à exprimer ses sentiments et aider ses parents, son entourage et les soignants à maintenir ou à reprendre le dialogue avec lui.,- Il s'adresse à des enfants atteints de maladies graves de natures très différentes.,- Il ne donne pas d'informations techniques sur les maladies, les soins, mais permet à l'enfant d'exprimer ses sentiments, en particulier s'il n'arrive pas à les formuler ou ne trouve pas les mots.,- Il est accessible aux enfants à partir de 3 ans comme aux plus grands.,- Il donne l'occasion d'aborder des questions parfois délicates, complexes ou douloureuses comme la difficulté de ne pas vivre comme les autres enfants, le changement du regard des autres, les nombreux traitements, la douleur, l'espoir de guérison et la peur de la mort mais il offre aussi en parallèle des pistes de réponses...,Parce que le sujet est délicat et qu'il est essentiel d'associer les parents à la démarche, le livret illustré pour les enfants est accompagné d'un petit "mode d'emploi" pour les parents.
GILSON Patrick Jeunesse ***Dès 5 ans***	**L'étoile de Léa** Léa, 6 ans, est gravement malade. Elle va mourir. C'est difficile à vivre pour Léa, mais aussi pour sa famille, son institutrice, ses copains et copines. Superbement conté et illustré, ce livre est réaliste, mais aussi plein d'espoir. Il est un support pour les parents et les accompagnateurs qui souhaitent aborder le sujet délicat des maladies incurables. Conçu par un enseignant et ses élèves, en collaboration étroite avec des organismes de soins palliatifs, ce livre aide à faire le deuil et à comprendre les sentiments liés à la perte d'un compagnon de classe.
DAL MOLIN Michèle et Bernard Jeunesse ***Dès 6 ans***	**Le petit frère de Sarah - DVD** Ce jour-là, les pensées de Sarah sont sombres et lourdes : son petit frère est gravement malade...Au pied du grand arbre, une libellule lui confie un secret... Mais Sarah est trop préoccupée par son chagrin, n'entend pas ...Plus tard, elle va rendre visite à son petit frère à l'hôpital. Encore plus désespérée après une remontrance de sa maman, Sarah écoute enfin la libellule...Les personnages et situations rencontrés sont l'occasion pour Sarah de formuler ses interrogations, de trouver une écoute...
Association Sparadrap Jeunesse ***Dès 6 ans***	**Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre...Arthur à un cancer** Ce livre est destiné aux enfants de 6 à 16 ans ayant un frère ou une sœur atteint de cancer. Ce livre rejoint le lecteur, enfant ou adolescent, dans ce qu'il vit, tente de répondre à ses questions, l'invite à exprimer ses sentiments, en réagissant sur ce que d'autres frères et sœurs ont vécu avant lui. Plusieurs approches sont possibles pour le lecteur :,- Une BD : Théo, 15 ans et Julie, 6 ans voient leur vie bouleversée à cause de la maladie de leur frère Arthur, 10 ans.,- Des témoignages de frères et sœurs rapportés par la petite souris Couic dans lesquels le

	lecteur peut se retrouver.,- Le personnage de la chouette qui interpelle le lecteur et lui apporte éclairages et conseils.,- Une partie médicale et un lexique.
Association Sparadrap Jeunesse ***Dès 6 ans***	**Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre...Arthur à un cancer** Ce livre est destiné aux enfants de 6 à 16 ans ayant un frère ou une sœur atteint de cancer. Ce livre rejoint le lecteur, enfant ou adolescent, dans ce qu'il vit, tente de répondre à ses questions, l'invite à exprimer ses sentiments, en réagissant sur ce que d'autres frères et sœurs ont vécu avant lui. Plusieurs approches sont possibles pour le lecteur :,- Une BD : Théo, 15 ans et Julie, 6 ans voient leur vie bouleversée à cause de la maladie de leur frère Arthur, 10 ans.,- Des témoignages de frères et sœurs rapportés par la petite souris Couic dans lesquels le lecteur peut se retrouver.,- Le personnage de la chouette qui interpelle le lecteur et lui apporte éclairages et conseils.,- Une partie médicale et un lexique.
HONORE Christophe Jeunesse ***Dès 9 ans***	**Tout contre Léo** P'tit Marcel, 10 ans, redescend pour le bisou du soir. Silence au rez-de-chaussée; à la cuisine, ses parents pleurent. Il entend son frère Léo dire qu'il va mourir, qu'il a le sida depuis trois ans et son père ajouter : « P'tit Marcel ne doit rien savoir ». Alors il se tait ; il a mal au ventre, à la poitrine, il fait des bêtises, s'enfuit chez sa grand-mère où là, il rompt enfin le silence. Un jour, son frère Léo l'emmène passer trois jours à Paris, seul avec lui. Chacun va s'exprimer à demi-mots.
NICHOLLS Sally Jeunesse ***Dès 9 ans***	**Quand vous lirez ce livre...** Ce roman raconte le quotidien de Sam, un adolescent de 11 ans en phase terminale de leucémie. Il a une petite sœur de 8 ans, Elsa, un meilleur ami Félix et une institutrice à domicile, Mademoiselle Willis. Sa mère a arrêté de travailler pour s'occuper de lui. Son père a du mal à accepter sa maladie et la mort qui se profile. A travers son journal (écrit du 7 janvier au 12 avril), Sam nous emmène et nous fait part de ses émotions et ressentis durant les derniers mois de sa vie. Le lecteur le suit dans sa vie d'enfant malade qui sait qu'il va mourir. Une vie pleine de rêves et de questions auxquels il tente de répondre avec l'aide de son ami Félix : avoir une copine, conduire un dirigeable, battre un record du monde, prendre un escalator en sens inverse… Le lecteur s'attache énormément à Sam, et partage ses bonheurs, ses terreurs, sa perception de l'essentiel. Sam pose un regard lucide et juste sur les adultes qui l'entourent et les relations qu'il a avec eux sans se départir de son sens de l'humour. C'est un sujet que les adultes abordent peu avec les enfants. Il existe bien de la littérature jeunesse sur le deuil, mais pas vraiment sur la mort elle-même et peu sur le fait de mourir. Ce livre est donc particulièrement intéressant et son écriture fluide.
ROGER Marie Sabine Jeunesse ***Dès 9 ans***	**A la vie, à la ...** Le monologue intérieur d'un petit garçon qui sait qu'il va mourir. Il se bat contre la douleur qui souvent l'emporte, dialogue avec sa mère, son voisin, M. Lescale, grand raconteur d'histoires, de voyages et de pirates. Peu à peu, le monde réel et celui des histoires se confondent au rythme de la fièvre et des rêves. La fin est décrite comme l'entrée dans un

	monde rêvé. Véritable création d'ordre poétique, pleine de trouvailles.
FAVARO Patrice Jeunesse ***Dès 11 ans***	**On ne meurt pas, on est tué** Carlino est en conflit avec tout le monde ; il supporte mal la relation qu'entretient Gino, le petit frère, avec ses parents et ses grands-parents. Carlino est jaloux de cet amour, alors il a de terribles pensées, des pensées d'assassins, des pensées de mort. Et puis Gino tombe malade. Alors surgissent pour Carlino les remords, la culpabilité et l'envie de donner à celui qu'on a un jour détesté.
DOWNHAM Jen Jeunesse ***Dès 13 ans***	**Je veux vivre** Tessa a 16 ans. Elle est atteinte d'une leucémie à un stade avancé. Elle sait qu'elle n'a plus beaucoup de temps à vivre. Elle souhaite donc vivre toutes les expériences qu'elle n'a pas encore vécues. Puis, un jour, elle tombe amoureuse d'Adam, son voisin âgé de 18 ans. Ils vivent leur histoire d'amour jusqu'au bout, jusqu'à la mort de Tessa, entourée d'Adam et de tous ceux qu'elles aiment. Ouvrage qui parle « vrai », sans détours. Il aborde tous les stades de la maladie grave et la mort d'une adolescente. Ainsi, le lecteur peut appréhender pleinement les sentiments et le vécu des adolescents en fin de vie.
SCHMITT Eric-Emmanuel Jeunesse ***Dès 13 ans***	**Oscar et la dame rose** Oscar a 10 ans ; il est à l'hôpital, gravement malade. Depuis quelques temps, il remarque que les médecins, les infirmières, et même ses parents, semblent mal à l'aise quand ils viennent le voir. Il n'y a que Mamie Rose, la « dame rose » qui vient lui rendre visite à l'hôpital des enfants, qui semble heureuse de le rencontrer. Pour l'aider à surmonter sa détresse, Mamie Rose lui conseille d'écrire à Dieu : 12 lettres, 12 jours de la vie d'Oscar, les derniers, écrits avec beaucoup de tendresse et d'humour.